Mai multe cunoștințe înseamnă mai multe beneficii pentru pacienți!

Un diagnostic de Scleroză Multiplă și apoi…

Atunci când am primit diagnosticul în 2005, nu știam prea multe despre Scleroza Multiplă. Eram complet neinformată. De ce să ne gândim la boli dacă nu suntem bolnavi? Așa gândeam… Viața era frumoasă. Până a apărut Scleroza Multiplă.

Întrebările mele erau simple, însă răspunsurile erau dificile. Aveam nevoie de informații. De ce am Scleroză Multiplă? Ce se va întâmpla? Am să mor? Am nevoie de un scaun cu rotile? Care este terapia potrivită pentru mine? Ce altceva mai pot face? Care este cauza Sclerozei mele Multiple?

Eram deprimată și frustrată din lipsă de informații, din necunoaștere. Și unii oameni, precum cei din familie, îmi puneau întrebări la care nu puteam răspunde. Puneam multe întrebări la spital. Medicii mi-au dat câteva informații, dar nu suficiente pentru ca eu să pot înțelege ce se întâmpla cu adevărat. Singurul lucru pe care îl înțelegeam era că sufeream de o boală gravă. Nu știam nimic despre recăderi, efecte secundare, terapie, reabilitare și drepturile mele. Majoritatea broșurilor erau scrise pentru pacienți avansați, nu pentru începători și nu erau utile; am decis să studiez boala. Mi-am început studiul online. Și am descoperit lucruri. Am discutat cu alți doctori, am găsit câțiva pacienți cu Scleroză Multiplă pe rețelele sociale. Apoi, am discutat cu furnizorul de asigurări de sănătate despre drepturile mele. Medicii nu comunicau foarte clar în ceea ce privește Scleroza

Multiplă. Nu îi înțelegeam. Era necesar să găsesc informații simple și ușor de înțeles. M-am concentrat pe grupurile de pacienți, am căutat site-uri despre drepturile pacienților. Am început să colectez toate aceste cunoștințe și să sortez informațiile pe categorii: bune și rele. Am realizat cât sunt de importante informațiile pentru pacienți. Și am observat că nu existau prea multe informații utile și ușor de înțeles pentru pacienți.

Din pacient, activist pentru drepturile pacienților

Informațiile destinate pacienților sunt importante pentru luarea unor decizii bune și pentru înțelegerea jargonului medical și a celui juridic. Mi-am continuat studiul și am învățat multe. Am început să cooperez cu o revistă germană pentru femei, ținând un blog despre viața mea cu Scleroza Multiplă. Le-am vorbit cititorilor despre mine, despre Scleroza Multiplă și despre ce învățasem. Așa am făcut pasul către activismul pentru drepturile pacienților. Încă mai țin acel blog, în limba germană, la adresa http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de. Mi-aș dori să existe mai multe informații pentru pacienți, deoarece sănătatea lor este singura pe care o au și trebuie să ia decizii pe care le înțeleg. Acest lucru este posibil cu suficiente informații, iar eu susțin această idee pe blogul meu, pe rețelele sociale, în calitate de vorbitor la congrese, în forumurile de discuții și nu numai. Și continui să găsesc informații, să particip la cursuri și să învăț.

Pacienții trebuie să învețe. La fel ca medicii, farmaciștii, guvernele, companiile de asigurări. Trebuie să avem o perspectivă comună, să comunicăm unii cu ceilalți. Astăzi, sunt informată și îmi place! Iau decizii mai bune, fac mai multe pentru o viață sănătoasă cu Sclerozăă Multiplă. Discuțiile cu medicii mei sunt mai clare. Am găsit o cale bună

de a lucra împreună. Apreciez acest lucru. Așa cum am spus întotdeauna, mai multe cunoștințe înseamnă mai multe beneficii pentru pacienți, deci profitați de ocazie și învățați. Atunci când am primit diagnosticul în 2005, nu știam prea multe despre Scleroza Multiplă. Eram complet neinformată. De ce să ne gândim la boli dacă nu suntem bolnavi? Așa gândeam… Viața era frumoasă. Până a apărut Scleroza Multiplă.

Birgit Bauer